

Patrycja Zurzycka, Teresa Radzik

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu *Collegium Medicum*
 Uniwersytet Jagielloński, Kraków

A autonomia decyzji pacjenta cierpiącego na zaburzenia otępienne – zarys problematyki

The autonomy of decision a patient suffering from dementia disorders
 – an outline issues

STRESZCZENIE

Starzenie się społeczeństw wpływa na wzrost występowania zaburzeń otępiennych, które mogą powodować ograniczenia w podejmowaniu przez pacjentów autonomicznych decyzji. Autonomia chorego z demencją podlega zmianom wraz z progresją choroby czy wpływem czynników zewnętrznych, jej ocena jest zagadnieniem złożonym i stanowi wyzwanie dla osób opiekujących się tymi pacjentami. Rozwój choroby może wpłynąć na ograniczenie autonomii i kompetencji chorego, jednak nawet osoby w zaawansowanym stadium otępienia nie są pozbawione prawa do decydowania o sobie, zakres tych decyzji powinien być współmierny do możliwości pacjenta.

Celem pracy było omówienie wybranych zagadnień związanych z autonomią pacjentów cierpiących na demencję.

Problemy Pielęgniarstwa 2015; 23 (2): 269–273

Słowa kluczowe: otępienie; autonomia osoby

ABSTRACT

The aging of the population affects the increase in the occurrence of dementia disorders which may cause some limitations to among patients while making autonomous decisions. The autonomy of a patient with dementia are subject to changes with the progression of the disease and the impact of external factors, the assessment of autonomy is a complex issue and constitute a challenge to those who care for those patients. The development of the disease can affect the autonomy and competence of the patient, but even people with advanced dementia are not deprived of the right to decide on themselves, and the scope of such decisions should be commensurate with a patient's abilities.

The aim of the study is to discuss some issues related to the autonomy of patients suffering from dementia.

Nursing Topics 2015; 23 (2): 269–273

Key words: dementia; personal autonomy

Wprowadzenie

Świadoma zgoda utożsamiana jest z autonomicznym przyzwoleniem pacjenta (lub wyrażeniem sprzeciwu) wobec proponowanego mu działania. Stanowi ona złożone zjawisko obejmujące kompetencje, ujawnienie informacji, rozumienie sytuacji, dobrowolność oraz wydanie opinii [1]. Podstawą koncepcji świadomej zgody jest możliwość wyrażania autonomii poprzez dokonywanie autonomicznych

wyborów [2]. Ich realizacja staje się możliwa, jeżeli osiągnięte zostaną następujące elementy: działanie podjęte jest intencjonalnie, ze zrozumieniem i bez wpływu czynników, które mogłyby determinować wybór oraz z nawiązaniem do wyznawanych przez pacjenta wartości. Zarówno zrozumienie, jak i działanie bez wpływu podlegają stopniowaniu, mogą one przyjąć spektrum od całkowicie autonomicznych do całkowicie nieautonomicznych [3, 4].

Adres do korespondencji: dr n. hum., mgr piel. Patrycja Zurzycka, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa *Collegium Medicum* Uniwersytet Jagielloński, ul. Kopernika 25, 31–501 Kraków tel.: 12 421 40 10, faks: 12 429 48 72, e-mail: patrycja.zurzycka@op.pl

DOI: 10.5603/PP.2015.0045

Autonomia oznacza niezależność jednostki od przymusu wywieranego przez innych, ale także wolność od ograniczeń wewnętrznych, które mogą wpłynąć na dokonanie wyboru. Przez ograniczenia wewnętrzne rozumieć można, między innymi, brak adekwatnej zdolności pojmowania sytuacji spowodowany stanem zdrowia (np. zaburzeniami funkcji poznawczych czy pamięci). Przykładem mogą być zaburzenia otępienne, które stanowią jedno z najczęstszych schorzeń psychicznych wieku podeszłego. W opiece nad pacjentem cierpiącym na te zaburzenia niezwykle istotne jest określenie czy decyzje podejmowane przez niego są decyzjami spełniającymi kryteria zgody świadomej. Ocena zaistnienia wpływu czynników zewnętrznych wydaje się o wiele łatwiejsza niż opiniowanie o obecności wewnętrznych czynników warunkujących autonomię działania pacjenta (np. zaburzeń otępiennych).

Charakterystyka zaburzeń otępiennych a podejmowanie decyzji

Populacja ludzi starszych staje się coraz liczniejsza, szacuje się, że około 2030 roku osoby powyżej 65. roku życia będą stanowiły 23% ogółu ludzkości w krajach rozwiniętych. Wydłużenie się długości życia powoduje także zwiększenie występowania chorób, w których wiek stanowi istotny czynnik ryzyka, jednymi z najbardziej rozpowszechnionych tego typu schorzeń są choroby otępienne. Najczęstszymi rodzajami otępienia występującego u osób starszych są: choroba Alzheimera i otępienie naczyniopochodne [5]. W Polsce według szacunków około 500 tys. osób cierpi na otępienie, z czego niemal połowa na chorobę Alzheimera [6].

Otępienie opisywane jest jako zespół objawów powstałych na skutek przewlekłej lub postępującej choroby mózgu. Schorzenie to charakteryzuje się zaburzeniami pamięci (zwłaszcza w zakresie nowych informacji), zaburzeniami funkcji poznawczych (między innymi ogólnego przetwarzania informacji, osądu, myślenia, planowania i organizacji). Osoby cierpiące na otępienie charakteryzują się także zaburzeniami w kontroli motywacji i zachowań społecznych (chwiejnością emocjonalną, drażliwością, apatią, prymitywizacją zachowań społecznych) [7, 8]. Z kolei kryteria diagnostyczne otępienia w przebiegu choroby Alzheimera obejmują, oprócz spełnienia standardowych kryteriów zespołu otępiennego, podstępny początek choroby z powolnym pogarszaniem się stanu chorego, brak objawów klinicznych i wyników badań wykluczających możliwość otępienia jako efektu innej choroby układowej lub mózgu. Ponadto brak nagłego, udarowego pojawienia się objawów ogniskowych uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego [7, 8].

Zaburzenia występujące w przebiegu otępienia występują jako kontinuum, jednak poszczególne objawy mogą manifestować się w różnym okresie choroby, w zależności od jej przyczyny. W otępieniu można wyróżnić trzy okresy choroby: wczesny, pośredni, późny. Okres wczesny charakteryzuje się upośledzoną pamięcią krótkotrwałą, trudnościami językowymi (np. niewłaściwym doбором słów), chwiejnością emocjonalną i zmianami osobowości. U pacjentów w tej fazie często dochodzi do upośledzenia myślenia abstrakcyjnego, wglądu i osądu, a także do upośledzenia kontaktów w życiu społecznym spowodowanych nietypowymi zachowaniami. W pośrednim okresie choroby pacjenci nie są w stanie przypominać sobie nowych informacji, występuje częściowe upośledzenie pamięci odległych wydarzeń. Chory w tej fazie otępienia wymaga pomocy w podstawowych czynnościach dnia codziennego, często występują zaburzenia osobowości i zaburzenia zachowania. Okres nasilonych objawów otępienia (okres późny) — występują głębokie zaburzenia pamięci świeżej, jak również wydarzeń odległych, chorzy są całkowicie niesamodzielni w czynnościach dnia codziennego [8].

Specyfika zaburzeń otępiennych sprawia, że schorzenia te mogą istotnie wpływać, w każdej fazie zaawansowania choroby, na zdolność do podejmowania autonomicznych decyzji. Zaburzeniu mogą ulec wszystkie elementy autonomicznego działania począwszy od zdolności rozumienia przekazywanych informacji, poprzez zdolność oceny sytuacji, aż po podjęcie samodzielnych i intencjonalnych decyzji (oraz ich wyrażenie).

Autonomia pacjentów cierpiących na schorzenie otępienne

Szacunek okazywany wobec autonomii to przede wszystkim podtrzymywanie zdolności dokonywania autonomicznych wyborów: podania informacji, upewnienia się, że pacjent ją rozumie i zbadania czy podjęte działania wypływają z jego własnej woli [9]. Autonomia jest nierozzerwalnie złączona z kompetencją, która pozwala na realizację samostanowienia [10] i wskazuje na cechy, jakie musi posiadać osoba, aby podjęta decyzja mogła zostać uznana za autonomiczną [11]. Kryteria kompetencji pokrywają się z kryteriami autonomii, natomiast nieco odmienne jest ich znaczenie — kompetencja, to zdolność do podejmowania działania, autonomia zaś to zdolność do samokierowania [9, 12]. Zarówno autonomia, jak i kompetencja nie są cechami stałymi i zawsze powinny być one rozpatrywane indywidualnie w stosunku do określonego pacjenta, jego potrzeb i sytuacji klinicznej [13], stanowią one pewne kontinuum podlegające wahaniom w zależności od sytuacji, czasu czy specyfiki i postępu choroby [14].

Osoby autonomiczne podejmuj decyzje odnoszce si do procesu terapeutycznego samodzielnie i przejmuj za nie odpowiedzialno. Wobec pacjent, ktrzy autonomi cakowicie utracili bdz nigdy jej nie wykazywali, decyzje podejmowane s przez osoby trzecie. Natomiast najwikszym wyzwaniem w opiece zdrowotnej jest sankcjonowanie decyzji podejmowanych przez osoby, ktrych autonomia jest czciowo ograniczona, co czsto ma miejsce w przypadku chorb opiennych.

Samo postawienie diagnozy opienia nie moe automatycznie powodowa uznania pacjenta za niekompetentnego i niezdolnego do podejmowania autonomicznych decyzji [9, 15]. Niezwykle trudnym zadaniem stawianym osobom opiekujcym si pacjentami z opieniem jest dziaanie w taki sposb by szanowa wybory pacjent i zwiksza ich kompetencje oraz autonomie decyzyjn, jednoczesnie chroni ich przed negatywnymi skutkami ich wsnych wybor. Ocena autonomii i kompetencji pacjenta cierpicego na opienie stanowi due wyzwanie i jest uzaleniona od nasilenia objaw chorobowych, musi by powizana z jego aktualn sytuacj kliniczn i pespektyw rozwoju choroby. Istota schorzenia sprawia, e personel medyczny ma styczno z bardzo szerokim spektrum zaburze. W takich okolicznociach przydatnym, wobec pacjent z demencj, kryterium oceny sytuacji jest przyjcie tak zwanej strategii skali ruchomej. Postpowanie to zakada, e nawet pacjenci posiadajcy minimaln zdolno autonomii i kompetencji mog by wadni do podejmowania decyzji w okreslonych sytuacjach, jednak ocena uzaleniona jest od wagi podejmowanego dziaania czy decyzji [10, 12]. Pacjenci cierpicy na schorzenia opienne, zwszcza we wczesnym ich stadium, powinni mie zapewnion moliwo skorzystania z prawa do wyczerpujcej informacji na temat istoty choroby oraz dalszego jej wpwlu na autonomie i kompetencje [16]. Wymaga tego szacunek dla pacjenta jako osoby, ktry bez wzgldu na stopie zaawansowania zaburze powinien by podstaw wiadczonej opieki [15, 17]. Osoby z opieniem, nawet w stopniu cikim, nadal pozostaj podmiotem moralnym niezalenie od stopnia upoledzania ich funkcji poznawczych, posiadaj prawo do stanowienia o sobie w takim zakresie, w jakim s zdolni tego dokona [18]. Zasada poszanowania autonomii sprowadza si do uznawania kompetencji i autonomii chorego w takim zakresie, w jakim pacjent je posiada, postpowanie takie maksymalizuje prawo do samostanowienia pacjenta w najszerszym dla niego zakresie w odniesieniu do posiadanego przez niego potencjau. Zapewnienie moliwo podejmowania autonomicznych decyzji nawet w minimalnym zakresie (obejmujcym chociaby tak elementarne kwestie

jak higiena osobista, spoywania posik, ubir czy estetyka otoczenia) wzmacnia poczucie godnoi pacjent z demencj. Jednak badania dowodz [14], e personel opiekujcy si osobami cierpicymi na demencje kadzie nacisk na ich stan somatyczny, zaburzenia poznawcze i brak zdolnoi do podejmowania decyzji, marginalizujc subiektywne dowiadczenia i potrzeby samych pacjent.

Czonkowie zespou terapeutycznego w codziennej praktyce musz na bieżco ocenia autonomiczno i kompetencje pacjent. Ocena moliwoi poznawczych i kompetencji pacjenta powinna by obiektywna i nie moe wyklucza go z udziau w decyzjach klinicznych w sytuacjach, kiedy jest w stanie on bra udział w procesie decyzyjnym. Wikszo osb z demencj powinna by wczana w proces decyzyjny, o ile ich stan na to pozwala powinno si wysucha ich opinii [19, 20, 21]. Kompetencja i autonomia warunkuj poszanowanie decyzji pacjenta, natomiast ich brak nie moe przeoy si na cakowite ignorowanie jego woli (dotyczy to rwnie sytuacji, w ktrych kompetencja zostaa ograniczona prawnie). Podczas podejmowania decyzji w zastpstwie pacjent z chorob opienn lub innym schorzeniem charakteryzujcymi si ograniczon autonomi naley stosowa regu minimalizacji przymusu [18]. Zakada ona, e postpowanie dla dobra niekompetentnego pacjenta wbrew jego woli powinno by prowadzone w taki sposb, aby w jak najmniejszym stopniu narusza jego postanowienia. Prowadzone wobec pacjenta interwencje powinny gwarantowa mu poczucie, e jego wola zostaa naruszona tylko w takim stopniu, w jakim wynikao to z koniecznoi dziaania dla jego dobra [18].

Wobec pacjent, ktrych schorzenie wpywa istotnie na zdolno do wyrażenia wiadomej zgody formuuje si zgod w ich imieniu. Wyrnia trzy rodzaje zgody zastpczej: opinie zastpcz, kryterium czystej autonomii, kryterium najlepszego interesu pacjenta [10]. Opinia zastpcza opiera si na odwoaniu do decyzji, jakie podjby sam pacjent gdyby by aktualnie kompetentny — osoba podejmujca decyzje stoi przed trudnym zdaniem wczucia si w sytuacj pacjenta i podjcia decyzji zgodnie z jego preferencjami. Kryterium czystej autonomii opiera si na uprzednio wyrażonych autonomicznych decyzjach pacjenta — decyzje podejmowane s w oparciu o rekonstrukcj ycze samego chorego wyrażonych przed utrat jego kompetencji. Wobec pacjent cierpicych na zaburzenia opienne, zwszcza we wczesnej ich fazie, szczeglnie istotne jest poznanie preferencji pacjenta odnonie stosowanego leczenia i opieki. Mimo e u tych chorych mona obserwowa ju łagodne zmiany poznawcze rozmowa z nimi moe da wiele wskazwek, co do postpowania terapeutycznego.

tycznego w bardziej zaawansowanej fazie choroby [23–25]. Kryterium najlepszego interesu pacjenta opiera się na bilansie zysków i strat dla pacjenta płynących z potencjalnie podjętej decyzji. Kryterium to w najwęższym zakresie bierze pod uwagę autonomiczne decyzje pacjenta wyrażone uprzednio.

Najczęstsze dylematy etyczne pojawiające się w opiece na pacjentem z demencją związane są z określeniem granicy respektowania lub ograniczenia autonomii chorego. Dotyczą one zwłaszcza podejmowania decyzji związanych z zachowaniem podopiecznego, które w opinii personelu jest dla niego niekorzystne. Ponadto konieczności uciekania się do przymusu wobec pacjenta celem zapewniania mu opieki, a także niemożności osiągnięcia porozumienia z osobami reprezentującymi interesy pacjenta (głównie, co do zasad opieki, zwłaszcza w kontekście opieki u schyłku życia) [21, 22].

Badania dowodzą, że na zakres i stopień poszanowania autonomii pacjenta w codziennej opiece wpływ mają także organizacja pracy, niedobory kadrowe i sprzętowe w placówkach podejmujących się opieki nad chorymi z demencją [26–28] czy postawy społeczne i organizacyjne danej placówki opieki zdrowotnej [22, 29].

Podsumowanie

Starzenie się społeczeństw pociągające ze sobą wzrost liczby zachorowań na zaburzenia otępienne sprawia, że zarówno pielęgniarki, jak i inni członkowie zespołu terapeutycznego coraz częściej będą stawać przed dylematami związanymi z ograniczoną autonomią pacjentów. Opiekując się osobami cierpiącymi na demencję, bezwzględnie należy pamiętać o poszanowaniu prawa pacjenta do wyboru, którego ograniczenie powinno zostać rozpatrzone jedynie wtedy, gdy ów wybór nie jest autonomiczny i zagraża dobru chorego.

Specyfika schorzeń otępiennych powoduje, że autonomia decyzyjna pacjentów może zostać naruszona w różnym stopniu na poszczególnym etapie zaawansowania zaburzeń. Przypadek każdego pacjenta powinien być rozpatrywany indywidualnie jednak zawsze z poszanowaniem jego godności, jako człowieka. Osoby cierpiące na schorzenia otępienne posiadające kompetencje w rozumieniu prawnym nie zawsze są w stanie podjąć autonomiczne decyzje ze względu na progresję zaburzeń. Z drugiej strony formalne pobawienie kompetencji nie odbiera pacjentowi prawa do autonomicznych decyzji we wszystkich obszarach aktywności ludzkiej. Nie jest możliwe ustalenie uniwersalnych kryteriów oceny kompetencji i autonomii dla pacjentów cierpiących na zaburzenia otępienne — istota tych zaburzeń i ich dynamika wymaga od personelu nieustannej oceny możliwości

pacjenta wobec zaistniałej sytuacji. W codziennej opiece szczególnie ważne jest szanowanie i wspieranie wyborów pacjenta w takim zakresie, w jakim jest w stanie on je podjąć. Równie istotne jest, aby decyzje które podejmowane są w imieniu chorego oparte były na wartościach istotnych dla pacjenta przed pogłębieniem zaburzeń. Postępowanie opiekuńczo-terapeutyczne powinno zmierzać do utrzymania jak najlepszego funkcjonowania bio-psycho-społecznego chorych, w tym do jak najdłuższego zachowania ich autonomii decyzyjnej rozumianej jako kluczowy element poszanowania godności człowieka.

Wskazane byłoby zwrócenie większej uwagi na problemy osób z otępieniem w kontekście poszanowania ich autonomii zarówno w kształceniu pielęgniarek (i przedstawicieli innych zawodów medycznych), jak i w prowadzonych badaniach naukowych. Teoretyczne rozważania i wypracowane na ich podstawie rekomendacje powinny znajdować przełożenie także na praktyczne działania realizowane w opiece nad pacjentem.

Piśmiennictwo

1. Beauchamp T., Faden R. Informed consent: meaning and elements. W: Post S. (red.). *Encyclopedia of Bioethics* 3rd edition. Macmillan, New York 2004: 1277–1280.
2. Waller B., Repko R. Informed Consent: Good medicine, dangerous side effects. *Camb Q Health Ethic*. 2008; 17: 66–74.
3. Miller B. Autonomy. W: Post S. (red.). *Encyclopedia of Bioethics* 3rd edition. Macmillan, New York 2004: 246–262.
4. Beauchamp T., Childress J. *Principles of biomedical ethics*. Fifth edition. Oxford University Press, New York 2001: 57–103.
5. Motyl R. Otępienie — kryteria diagnostyczne. *Pol. Przegl. Neurol*. 2007; 3 (2): 43–60.
6. Opala G. Epidemiologia otępień. W: Leszek J. (red.). *Choroby otępienie. Teoria i praktyka*. Continuo, Wrocław 2011: 31–44.
7. Classification of mental and Behavioral Disorders Clinical descriptions and diagnostic guidelines International Statistical Classification of Diseases and Health Related Problems 10th Revision. <http://www.who.int/classifications/icd/en/bluebook.pdf>; data pobrania: 6.01.2015.
8. Bilikiewicz A., Parnowski T., Liberski P., Bratosiewicz J. Organiczne zaburzenia psychiczne. W: Bilkiewicz A., Pużyński S., Rybakowski J., Wciórka J. (red.). *Psychiatria t. II. Urban & Partner*, Wrocław 2002: 43–99.
9. Potocnik F. Ethical and medico-legal aspects of dementia. *C M E*. 2013; 31 (10): 367–370.
10. Wettstein R. Competence. W: Post S. (red.). *Encyclopedia of Bioethics* 3rd edition. Macmillan, New York 2004: 488–494.
11. Chańska W. *Nieszczęsny dar życia. Filozofia i etyka jakości życia w medycynie współczesnej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2009: 99–110.
12. Beauchamp T. Autonomy and consent. W: Miller F., Wertheimer A. (red.). *The ethics of consent: theory and practice*. Oxford University Press, New York 2009: 55–79.
13. Drane J. The Many Faces of Competency. *Hastings Center Report*. 1985; 15 (2): 17–21.

14. Heggstad A., Nortvedt P., Sletteb Å. Like a prison without bars: dementia and experiences of dignity. *Nurs. Ethics.* 2013; 20 (8): 881–892.
15. Sellevold G., Egede-Nissen V., Jakobsen R., Sørli V. Quality care for persons experiencing dementia: the significance of relational ethics. *Nurs. Ethics.* 2013; 20 (3): 263–272.
16. Cretu O., Szalontay A., Silvana A., Mircea R., Chiriță V., Chiriță R. Ethical-normative conceptual evaluations in assisting people affected by Alzheimer disease. *Rom. J. Bioethics.* 2010; 8 (2): 134–140.
17. Bolmsjö I., Sandman L., Andersson E. Everyday ethics in the care of elderly people. *Nurs. Ethics.* 2006; 13 (3): 249–263.
18. Hartman J. *Bioetyka dla lekarzy.* Wolters Kluwers, Warszawa 2012: 102–108.
19. Jiménez M., Chung-Jaén M., García M., Barahona Alvarez H. Decision-making in older people with dementia. *Rev. Clin. Gerontol.* 2013; 23 (4): 307–316.
20. Lejman E., Westerbotn M., Pöder U., Wadensten B. The ethics of coercive treatment of people with dementia. *Nurs. Ethics.* 2013; 20 (3): 248–262.
21. Van der Dam S., Abma T., Kardol M., Widdershoven G. Here's my dilemma. Moral case deliberation as a platform for discussing everyday ethics in elderly care. *Health Care Anal.* 2012; 20 (3): 250–267.
22. Solum E., Sletteb ØA., Hauge S. Prevention of unethical actions in nursing homes. *Nurs. Ethics.* 2008; 15 (4): 536–548.
23. Elliot B., Gessert C., Paden-McAlpine C. Family decision-making in advance dementia: narrative and ethics. *Scand J. Caring Sci.* 2009; 23 (2): 251–258.
24. Dunn L., Fisher S., Hantke M., Appelbaum P., Dohan D., Young J., Roberts L. Thinking about it for somebody else: Alzheimer's disease research and proxy decision makers' translation of ethical principles into practice. *Am. J. Geriatr. Psychiatry* 2013; 21 (4): 337–345.
25. De Boer M., Hertogh C., Drees R., Jonker C., Eefsting J. Advance directives in dementia: issues of validity and effectiveness. *Int. Psychogeriatr.* 2010; 22 (2): 201–208.
26. Dauwerse L., Van der Dam S., Abma T. Morality in the mundane: Specific needs for ethics support in elderly care. *Nurs. Ethics.* 2012; 19 (1): 91–103.
27. Tranvåg O., Petersen K., Nåden D. Dignity-preserving dementia care: a metasynthesis. *Nurs. Ethics.* 2013; 20 (8): 861–880.
28. Teeri S., Leino-Kilpi H., Välimäki M. Long-term nursing care of elderly people: identifying ethically problematic experiences among patients, relatives and nurses in Finland. *Nurs. Ethics.* 2006; 13 (2): 116–129.
29. Rees J., King L., Schmitz K. Nurses' perceptions of ethical issues in the care of older people. *Nurs. Ethics.* 2009; 16 (4): 436–452.